

Mei 2006	Het verhaal van Maria, geboren in 1995 Helft van een twee-eiige tweeling (jongen-meisje)
Tweeling	In november 1994 bleek dat ik (gewild) zwanger was van een tweeling. Omdat ik toen net 40 was, wilde ik een punctie laten doen. Wij hadden op dat moment al twee kinderen, van 6 en 8. Begin januari 1995 werd de (dubbele) punctie gedaan.
Diagnose	<p>Eind januari belde ik voor de uitslag. Ik kan me niet meer herinneren of ik wilde weten wat het geslacht zou zijn, maar er werd mij meegedeeld dat het een jongen betrof en een meisje en dat er vanwege de uitslag van het meisje een afspraak moest worden gemaakt. Het meisje had 'Triple-X'. Nóóit van gehoord natuurlijk. Mijn hoofd liep om van deze mededeling. Ik werd wel gerustgesteld dat het een niet al te ernstige aandoening was maar dat er wel snel een gesprek moest komen met de klinisch geneticus. We konden spoedig bij hem terecht.</p> <p>Daar zat ik met mijn dikke buik van 4 maanden en daarin een tweeling. We kregen wat uitleg voorzover die te geven was. We kregen een Amerikaans stencil mee met Amerikaanse cijfers en een aanbod om het meisjesdeel van de tweeling te laten verwijderen. Dát deed pijn!</p> <p>Mijn man zei dat ie dáár niet aan wilde denken. Niet een tweeling en dan één weghalen. Dat de ander daar zijn hele leven misschien last van zou hebben. We nemen ze alle twee. Wel wilden we weten of er niet een mogelijkheid bestond dat de jongen zou kunnen lijden onder bijvoorbeeld agressief gedrag van het meisje. Wat wás er allemaal over bekend, daar zou geen sprake van zijn.</p> <p>Het zou hoofdzakelijk gaan om vertraagde ontwikkeling (lopen, spreken) en wellicht een iets lager IQ dan gemiddeld. Of aan de onderkant van het gemiddelde. Maar met goede zorg omringd en veel aanbod, m.n. talig, zouden we een heel eind kunnen komen. Voordeel was ook dat we het nu al wisten en op een hoop dingen vroegtijdig konden inspringen .</p> <p>Gelukkig hadden we al twee kinderen dus gebrek aan 'input' zou er niet zijn. We kakelen doorgaans de hele dag door.</p> <p>Wel hadden we afgesproken om alleen direct betrokkenen op de hoogte te stellen van dit 'euvel'. De reden was o.m. omdat er zo weinig over bekend is dat het alleen maar vragen oproept en mensen door een gekleurde bril laat kijken. Laat mensen zelf maar zien of er iets bijzonders is, was ons motto. Wat voegt het toe als je het meedeelt. We kunnen de vragen toch niet goed beantwoorden.</p> <p>Alleen wanneer het van belang was, konden/wilden we het zeggen. Dat betekende overigens ook dat onze andere kinderen het ook niet wisten omdat ze er gewoon te jong voor waren. Bovendien moesten we nog maar afwachten óf je er wel iets van zou merken. Dat wilden we eerst zelf wel eens zien. Want dat hoefde niet eens, dat je er iets van zou merken. Ook die mogelijkheid bestaat.</p>
Geboorte	<p>Maria werd geboren, eind mei 1995. Ze is dus de meisjeshelft van een gemengde, dus tweeeiige tweeling.</p> <p>Ze werden geboren met 34,5 week en met de keizersnee. Beiden wogen 2500 gram.</p> <p>Broer Constantijn had de bevalling in gang gezet en lag in een afgewende stuitligging. Maria moest mee. Constantijn kon al na twee dagen op de afdeling komen bij mij.</p>

Maria bleef op Medium Care en had last van 'harddips' wat aangaf dat zij nog niet rijp was om alles zelf te doen. Na twee weken verlieten Constantijn en ik het ziekenhuis. Ik vond dat verschrikkelijk, een tweeling krijgen en er met één vertrekken. Terwijl anderen zeiden dat ik er toch al één mee kon nemen. Alsof het alleen om het aantal gaat. Het gaat om twee kinderen die je hebt gekregen maar waarvan je er één achterlaat.

Gelukkig ging het heel goed en was ze 24 uur 'dipvrij' en kon Maria twee dagen later tóch naar huis komen.

Er brak een enorm drukke tijd aan. Beiden konden niet aan de borst vanwege vroeggeboorte en moesten 7 voedingen per dag. Dat hield in dat de dag in het teken stond van kolven en voeden. 14 Voedingen per etmaal. En badderen. Een beetje een bedrijf. Vond ik.

Ontwikkeling

Omdat het hier een tweeling betrof had ik natuurlijk dagelijks 'vergelijkingsmateriaal'. Bovendien kon ik ook vergelijken met de oudste twee. Er was aanvankelijk niets opvallends. Ze groeiden beide goed. Waren vrolijk. Lachten op tijd. Kregen met anderhalf jaar beiden kinkhoest. Werden op tijd ingeënt. Moesten regelmatig naar zuigelingen-zorg, peuterzorg, en later kleuterzorg.

Toch verliep de ontwikkeling van Maria anders. Alle oudere kinderen liepen bijvoorbeeld met een maand of 14 maar Maria begon pas met 22 maanden te lopen. Ook rollen, zitten en blokjes bouwen was allemaal iets later.

Praten deden ze sowieso beiden wat later. Dat had waarschijnlijk met het 'tweelingzijn' te maken. Maar ze hadden geen eigen taaltje, zoals eeneiige tweelingen hebben.

Maria moest wel 2x terugkomen voor gehooronderzoek omdat het toch niet helemaal voldoende was.

Met een jaar of twee begonnen ze echt een beetje te praten in zinnestjes. Maria vertraagde toen een beetje ten opzichte van Constantijn. Hij deed aan een inhaalslag en begon enorm te kletsen en te ontwikkelen op taalgebied.

Onze oudste dochter deed veel spelletjes op taalgebied met Maria. Zonder te beseffen van hoeveel waarde dat was.

Peuterklas

De peuterklas doorliepen beiden goed. Maria was wel wat éénkenniger en aanhankelijker dan Constantijn.

Kleuterklas

Met vier jaar gingen ze, na de zomer, naar de kleuterschool. Wij hadden nog niets verteld want wilden weten hoe het nu zou gaan. Het was ook een beetje spannend voor ons. Zou ze opvallen, zou ze uitvallen. Na een maand of twee vroeg ik de kleuterjuf om een gesprek. Ik wilde weten of haar dingen opvielen. Het was haar opgevallen dat Maria wat stiller was, wat moeite had met de fijne motoriek en niet altijd helemaal precies begreep waar het over ging. Verder wel heel vrolijk en goed in de omgang met vriendinnetjes. Ik gaf haar het boekje van het Deense instituut, van Johannes Nielson. Vertelde hoe alles in elkaar zat en we spraken af er ons voor in te gaan zetten.

Logopedie

In februari besloten we na overleg dat logopedie een goed idee zou zijn omdat er toch wel wat probleempjes met woordschat waren.

We startten eerst 1x en later 2x in de week logopedie. Buiten school. We besloten ook dat Maria kleuterverlenging zou krijgen. Zo zat zij dus 3 jaar op de kleuterschool.

Montessorionderwijs	Omdat onze kinderen Montessorionderwijs volgen, zitten zij altijd in combinatieklassen (op deze school sinds een paar jaar groepen van 2 leerjaren). In groep 3 ging alles nog wel aardig en kwam ze behoorlijk mee. Dat gaf hoop. Cito-uitslagen vielen nog niet echt op. Een C voor diverse onderdelen. Niet om je druk over te maken.
Groep 4	<p>In groep 4 werd het al lastiger. De meester vertelde dat hij regelmatig dingen aan haar vroeg en zij niet antwoordde maar hem aankeek alsof hij Chinees sprak. Hij wist niet zo goed meer wat hij ermee aan moest.</p> <p>Bij de kleuters was Maria al geobserveerd en dat gaf niet echt een alarmerende uitslag. Maar in groep 4 werd zij wederom getest, nu uitgebreider door een schoolbegeleidingsdienst. Er bleken toch wel allerlei hiaten te zijn in de taalontwikkeling. Maria was op dat moment ongeveer 8 jaar.</p>
Advies Speciaal Onderwijs	<p>De meester gaf het advies toch eens te kijken naar Speciaal Onderwijs. Dáár wilde ik helemaal niet aan. Reden is dat wij hier in een grote stad wonen en het Speciaal Onderwijs vol zit met allerlei vormen van gedragsgestoordheid en onze toch wat verlegen, kwetsbare dochter zou daar niet op haar plaats zitten. Bovendien kan het Montessorionderwijs door de individuele aanpak een hoop opvangen.</p> <p>De meester voorspelde dat ze moeite zou gaan krijgen met de zaakvakken en informatieverwerking. Daar zou hij gelijk in krijgen.</p>
Vragen/testen	<p>Wij besloten een neuro-psychologisch onderzoek te laten doen. Te laten bekijken hoe het toch kwam dat allerlei informatie niet op de juiste plek viel of door een zeef totaal verdween.</p> <p>Twee dagdelen werd zij onderzocht en getest. De uitslag gaf een beeld van een kind dat nog teveel op een lager/jonger niveau functioneerde. Te weinig over taalaanwezigheid beschikte. Te kinderlijk tekende en zich (en dat werd in alle testen steeds gemeld) een enorme goede werkhouding en inzet had. Gevoelig was voor complimentjes. Over een goede opmerkingsgave beschikte. Weer was het advies om eens te kijken naar het Speciaal Onderwijs. Ik bleef bij mijn "nee". In het Montessorionderwijs is plaats voor niveauverschillen. Dit moest kunnen worden opgevangen.</p>
Rugzakje	<p>Ik besloot te gaan kijken of we een rugzakje konden krijgen. Verzamelde een kilo papier aan testen en stuurde alles in. Een hulpvaardige meneer aan de andere kant van de telefoon (REC) dacht met mij mee. Nam alles in ontvangst maar wist niet bij welk Regionaal Expertise Centrum dit alles moest worden ondergebracht. De kans op afwijzing (rugzakje) was groot. Bovendien waren we twee jaar daarvoor gestopt met logopedie dus daar hadden we geen recente informatie meer over.</p> <p>Wel roemde hij mijn strijd en adviseerde vooral niet op te geven in het zoeken naar wegen voor ondersteuning. Ooit had hij zelf met een autistische broer te maken gehad met het onbegrip door onbekendheid. Nu is dáár veel meer over bekend. Het had dus zin door te zetten.</p> <p>We kwamen terug bij de neuro-psycholoog die zich afvroeg waarom ik zo door bleef drukken en me er niet gewoon bij neerlegde. Ongewijfeld goedbedoeld. Boos was ik inmiddels.</p> <p>Mijn dochter was ingedeeld, in een mal gepropt en daar moest ik me bij neerleggen. Haar IQ beantwoordde ook aan de voorspellingen.</p>

Weer werd er overlegd. Het was nu mei 2005. We besloten haar, op advies van de neuro-psycholoog en de meneer van het REC, een uitgebreid logopedisch onderzoek te laten ondergaan. In november vond dat plaats. In die tussentijd is er contact geweest met het Zorgplatform. Daar is de map met 1 kilo informatie nu terechtgekomen. Zodat er alvast iets van overleg en ondersteuning aan de leerkrachten kan worden gegeven.

- Woordvindingsproblemen Onlangs hebben we de uitslag gekregen. Er is sprake van problemen op het gebied van korte termijngeheugen, woordvindingsproblemen. Wanneer er bijvoorbeeld een plaatje van een parachute wordt getoond en gevraagd wat dat is, antwoordt Maria dat het een luchtballon is. Ze weet wel wat het is, kan er niet op komen, noemt maar iets anders dat ook door de lucht kan vliegen. Een ander moment wil ze bijvoorbeeld karnemelk hebben maar weet niet meer hoe het heet en omschrijft het dan als: dat wat in zo'n rood pak zit, wat je kunt drinken. Een ander moment vraagt ze wat augurken ook alweer zijn. Óf hoe die groene dingen ook alweer heten (augurken). Allemaal woorden/dingen die ze kent maar het ene moment wel voorradig heeft en het volgende moment niet en daarna weer wél.
- Geheugentraining Ons is geadviseerd om wederom logopedie te gaan volgen en geheugentraining te gaan doen. Op de school is op dit moment een logopediste werkzaam, één dag per week. Daar zal ze behandeling gaan krijgen. In de klas volgt ze een minimaal programma. Rekenen gaat best aardig, maar is soms moeilijk. Taal idem. Zaakvakken vindt ze moeilijk om te volgen. De informatie is teveel. Ik neem Nieuws uit de Natuur op en laat haar dat zien voordat ze de les krijgt. Daar heeft ze iets aan. Een beurt in de klas is ook iets wat ze eigenlijk niet zo goed kan. Het is moeilijk om vakgebonden vragen te beantwoorden.
- Sociaal Maria is een vrolijk kind. Ze kan lekker knutselen (iets wat ik vaker lees bij zulke meisjes), wil graag verzorgen, koken, gezelligheid, knuffelen. Ze kan zich moeilijk uiten als er iets is. Als er thuis iets is, heeft ze de tijd nodig alles op een rijtje te zetten om uit te leggen wat haar dwars zit. Ze kan daardoor ofwel 'dichtslaan' ofwel erg boos worden. Toen ze kleiner was ging ze vaak schreeuwen, bij gebrek aan taal. Ze heeft veel vriendinnetjes. Wil liever uit spelen dan hier spelen. Is altijd in voor leuke dingen. Als er wel eens iets wordt gepikt op school, krijgt zij soms de schuld, zegt ze, omdat ze zich, denk ik, niet goed uiten kan en zich verweren. Soms kan ze ook erg lelijk zijn in korte bewoordingen. Kort maar krachtig met een krachtterm. Ook als uiting van boosheid maar óók door stagnatie in woordvoorraad op zo'n moment.
- Situatie nu (2006) Vorig jaar hebben wij de oudste kinderen verteld wat er precies was. Uitgelegd wat er is. Onlangs heb ik geprobeerd het haar zelf enigszins uit te leggen. Niet door te zeggen wát het precies is maar met allerlei omschrijvingen. Maar omdat Maria, nu bijna elf, toch wat meer in een iets jongere wereld leeft, komt het aan zoals het aankomt. Je kan zeggen dat het lijkt of dingen haar ontgaan. Dat is niet zo. Dat blijkt vaak genoeg.

Het lijkt soms of informatie niet helemaal aankomt. Maar blijkt niet altijd ook zo te zijn. Omdat ze er later wèl op terugkomt.
Haar tweelingbroer zit in groep 7 en gaat goed. Maria gaat na de zomer naar groep 7.

Welke middelbare school ? Ik blijf mij inzetten voor een rugzak, zeker met het oog op de naderende middelbare school. Dáár maak ik mij erg veel zorgen over. Wáár moet zij heen???

De rugzak moet echter aan zoveel vaste richtlijnen voldoen dat het erg moeilijk is een dergelijke problematiek onder te brengen. Het is (hier althans) niet duidelijk in welk REC het behoort en tot dusverre kan de aanvraag daarom dan ook niet ingediend worden.

Indien er mensen zijn die mij daarin advies kunnen geven of wél een rugzak hebben gekregen, zou ik daar graag van horen via de Triple x-site beheerder (info@triple-x-syndroom.nl).